



*El Cuidador Informal y el Manejo del Paciente con Enfermedad Crónica
Degenerativa en Fase Paliativa*

*The Informal Caregiver and the Management of the Patient With Chronic
Degenerative Disease in Palliative Phase*

*O cuidador informal e o manejo do paciente com doença crônica degenerativa na
fase paliativa*

Verónica Sofia Gaibor-Defranc ^I
vgaibor1908@uta.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0002-8767-3763>

Verónica Sofia Quenoran-Almeida ^{II}
vs.quenoran@uta.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0002-4187-2089>

Correspondencia: vgaibor1908@uta.edu.ec

Ciencias Técnicas y Aplicadas
Artículo de investigación

***Recibido:** 30 de Octubre de 2021 ***Aceptado:** 14 de Noviembre de 2021 * **Publicado:** 03 de Diciembre de 2021

- I. Estudiante de décimo Semestre de Enfermería, Universidad Técnica de Ambato, Ambato, Ecuador.
- II. Licenciada en Enfermería, Magister en Gerencia en Salud para el Desarrollo Local, Universidad Técnica de Ambato, Ambato, Ecuador.

Resumen

Objetivo: Se identificó las diferentes funciones que tiene el cuidador informal en el manejo del paciente con enfermedad crónico-degenerativa en fase paliativa, en el pleno desarrollo de sus funciones y asociando también sus experiencias.

Metodología: Estudio de tipo cualitativo descriptivo con enfoque fenomenológico hermenéutico y dialéctico, la población constó de 15 personas, de las cuales se seleccionó 6 considerando los criterios de inclusión y exclusión. Para la recolección de los datos se grabó una entrevista con preguntas semiestructuradas con relevancia a categorías que tuvieron mayor frecuencia previo la firma de un consentimiento informado, con lo que se analizó un cuadro para la introducción de los datos obtenidos siguiendo el método de Damaziere y Dubar, respetando los principios éticos establecidos en la declaración de Helsinki.

Resultados y discusión: Los 6 cuidadores informales seleccionados trabajan con pacientes con diagnósticos clínicos como: afecciones gastrointestinales con uso obligatorio de alguna ostomía, enfermedad cardiovascular congestiva, enfermedad pulmonar obstructiva, demencias e insuficiencia renal. De todos los entrevistados sus familiares se encontraban en reposo absoluto con alta dependencia para la ejecución de actividades de la vida diaria Karnofsky entre 40 y 50%. El desconocimiento en las actividades que debían cumplir los cuidadores fue la inquietud más sobresaliente en todas las entrevistas

Conclusión: Las enfermedades crónico-degenerativas son responsables del 70% de personas que requieren un cuidador informal; los mismos que por varias ocasiones manifestaron no saber como manejar a su paciente experimentado varias sensaciones negativas que degradan su condición física y emocional tanto del cuidador como del enfermo.

Palabras claves: Crónico degenerativas; Cuidadores informales; Paliativa.

Abstract

Objective: The different functions of the informal caregiver in the management of patients with chronic degenerative disease in palliative phase were identified, in the full development of their functions and also associating their experiences.

Methodology: A qualitative descriptive study with a hermeneutical and dialectical phenomenological approach, the population consisted of 15 people, of which 6 were selected considering the inclusion and exclusion criteria. To collect the data, an interview was recorded

with semi-structured questions relevant to categories that had a higher frequency prior to the signing of an informed consent, with which a table was analyzed for the introduction of the data obtained following the method of Damaziere and Dubar , respecting the ethical principles established in the Declaration of Helsinki.

Results and discussion: The 6 informal caregivers selected work with patients with clinical diagnoses such as: gastrointestinal conditions with mandatory use of an ostomy, congestive cardiovascular disease, obstructive pulmonary disease, dementias and kidney failure. Of all the interviewees, their relatives were in absolute rest with high dependence for the execution of activities of daily life Karnofsky between 40 and 50%. Lack of knowledge in the activities that caregivers had to carry out was the most outstanding concern in all the interviews.

Conclusion: Chronic-degenerative diseases are responsible for 70% of people who require an informal caregiver; The same ones who on several occasions stated that they did not know how to handle their patient, experienced various negative sensations that degrade their physical and emotional condition, both in the carer and in the patient.

Keywords: Chronic degenerative; Informal caregivers; Palliative.

Resumo

Objetivo: Foram identificadas as diferentes funções do cuidador informal no manejo do paciente com doença crônica degenerativa em fase paliativa, no pleno desenvolvimento de suas funções e também associando suas experiências.

Metodologia: Estudo qualitativo descritivo com abordagem fenomenológica hermenêutica e dialética, a população foi constituída por 15 pessoas, das quais 6 foram selecionadas considerando os critérios de inclusão e exclusão. Para a coleta de dados, foi gravada uma entrevista com perguntas semiestruturadas pertinentes às categorias mais frequentes antes da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com a qual foi analisada uma tabela para a introdução dos dados obtidos segundo o método de Damaziere e Dubar , respeitando os princípios éticos estabelecidos na Declaração de Helsinque.

Resultados e discussão: Os 6 cuidadores informais selecionados trabalham com pacientes com diagnósticos clínicos como: afecções gastrointestinais com uso obrigatório de estomia, doença cardiovascular congestiva, doença pulmonar obstrutiva, demências e insuficiência renal. De

todos os entrevistados, seus familiares encontravam-se em repouso absoluto com alta dependência para a execução das atividades da vida diária Karnofsky entre 40 e 50%. O desconhecimento das atividades que os cuidadores deveriam realizar foi a preocupação mais marcante em todas as entrevistas

Conclusão: As doenças crônico-degenerativas são responsáveis por 70% das pessoas que requerem cuidador informal; os mesmos que, em diversas ocasiões, afirmaram não saber como lidar com seu paciente, vivenciaram várias sensações negativas que degradam sua condição física e emocional, tanto para o cuidador quanto para o paciente.

Palavras-chave: Crônico degenerativo; Cuidadores informais; Paliativo.

Introducción

Las enfermedades crónico degenerativas son patologías derivadas de la práctica de hábitos nocivos para la salud y van degradando a la persona ya sea en el ámbito físico o mental, por lo general duran toda la vida y son desencadenantes de una serie de condiciones que afectan y destruyen a los órganos, células y tejidos del cuerpo humano. Entre las más comunes que se pueden observar en el adulto mayor tenemos; la inmovilidad, demencia senil, síndromes gastrointestinales, o insuficiencia renal. (Roberto, 2018)

El contexto epidemiológico señala que las enfermedades crónico-degenerativas son responsables del 60% de las muertes a nivel mundial, siendo la Diabetes Mellitus tipo 2 y la Hipertensión Arterial consideradas pandemias por el grado de afectación que provocan en la salud pública de los países. Patologías como cardiopatías, el cáncer y la diabetes, por ejemplo, son las principales causas de mortalidad y discapacidad en Estados Unidos. Las enfermedades crónicas explican el 70% de todas las muertes en este país, lo que equivale a 1,7 millones al año. Estas enfermedades también provocan importantes limitaciones de la vida diaria en casi 1 de cada 10 estadounidenses, o lo que es lo mismo, unos 25 millones de personas. (Pinedo, et al., 2017)

Aunque las enfermedades crónicas se encuentran entre los problemas de salud más frecuentes y costosos, también son los que mejor pueden prevenirse. En Estados Unidos y Europa se han venido implementando estrategias efectivas para reducir un 2.6% de las tasas de incidencia alcanzando una leve disminución. En cambio en Latinoamérica la prevalencia se sostiene a un

7.7% de casos que va en aumento y se centra en la población mayor de 60 años condicionando directamente su funcionalidad fisiológica (Avila, 2020)

En el Ecuador se estima que el 8% de la población son adultos mayores, además se ha evidenciado un aumento de esta población en un 78%, es natural que las enfermedades crónicas degenerativas aumenten en la misma proporción o al menos así se lo ha determinado en los últimos 9 años. En un estudio realizado en la ciudad de Cuenca a adultos mayores con enfermedades crónicas degenerativas y deficiencia cognitiva se logró identificar que “El 96,8% presento hipertensión arterial, el 38,7%, diabetes, el 9,7% enfermedad cerebro vascular y el 3,2% depresión.” (Samaniego & Tumbaco, 2018, p. 7)

Desde hace mucho tiempo, las enfermedades crónicas han planteado un formidable reto al sistema de salud pública. Afectan a casi la mitad de la población adulta ecuatoriana, y más del 25% padece de una enfermedad crónica. Las dislipidemias son las principales causantes de muerte por enfermedad crónica, de hecho la diabetes mellitus II es considerada como la principal causa de muerte en las mujeres y la segunda en cuanto a los hombres, de hecho la prevalencia que existe en la población general es del 2.7%. Mientras que la hipertensión arterial afecta más o menos al 20% de la población, es decir que 1 de cada 5 ecuatorianos padecen de esta enfermedad y el 45% ni siquiera conoce su condición. Por esta razón la adopción de conductas saludables como comer alimentos nutritivos, mantenerse físicamente activo y evitar el tabaco puede prevenir o controlar los efectos devastadores de estas enfermedades. (Acosta Gavilánez, 2021).

Luego del análisis de la información obtenida a través de la investigación bibliográfica y entrevistas dirigidas a los cuidadores informales con enfermedades crónicas degenerativas, se han obtenido los siguientes resultados.

Las patologías crónicas son un problema de salud global y despliegan continuos desafíos para la familia, los patrones e interacciones diarios, las actividades sociales, los esquemas laborales, los recursos económicos y otras necesidades deben reorganizarse alrededor de la enfermedad crónica o la incapacidad. A pesar de los factores estresantes, los cuidadores deben aceptar y gestionar la enfermedad y luchar para obtener un equilibrio en la vida familiar (Arestedt et al., 2013).

Muchas enfermedades crónicas al pasar de los años amenazan la independencia del individuo, lo que provoca miedo, ansiedad y malestar espiritual. El hecho de depender de otros para las actividades rutinarias del autocuidado suele generar sentimientos de impotencia. La impotencia y la pérdida de sentido y propósito en la vida merman la capacidad de lidiar con las alteraciones funcionales. (Asgeirsdottir et al., 2013)

Por consiguiente, se hace relevante destacar la significancia de los cuidados paliativos en la para el apoyo al paciente con una enfermedad crónica degenerativa avanzada. Partiendo de lo que indica la Organización Mundial de la Salud (OMS) la enfermedad paliativa se define como: “Aquella que no tiene un tratamiento específico curativo con capacidad de retrasar la evolución o estabilizar la enfermedad por ello conlleva a la muerte” (Sierra Leguía et al., 2019, para. 1) En la antigüedad se manejaba un concepto de cuidado paliativo, en donde el cuidador del paciente se preocupará más del aspecto espiritual acorde a sus creencias y religiosidad ya que el tratamiento iba direccionado hacia la muerte, hoy en día ese concepto ha cambiado radicalmente ya que los cuidados son integrales, holísticos, integradores y humanizados. (Pastrana et al., 2021a)

Los cuidados paliativos minimizan el nefasto impacto que genera la enfermedad, mejorando sustancialmente la calidad de vida de la persona para que pueda asimilar la etapa final de la vida y que la familia tenga un manejo adecuado del duelo. En esa medida, la data señala que para el año 2011 en 136 países (que representan el 58% de la población mundial) se han venido implementando al menos una unidad especializada en cuidados paliativos sobretudo en aquellas instituciones de salud con alta afluencia de pacientes con enfermedades crónicas – degenerativas en fase avanzada. (Rodríguez et al., 2017)

Por otro lado se define al cuidador informal como la persona que no recibe remuneración y se encarga de brindar cuidados básicos a una persona que no puede valerse por sí misma, pero no posee conocimientos técnico científico que le ayuden a realizar dicha labor. El objetivo del presente estudio es mejorar la calidad de vida del enfermo a través de apoyo emocional y de soporte en las actividades básicas como el aseo y la alimentación, ya que el mismo presentará un deterioro continuo hasta llegar a la total dependencia. (Gayoso, Avila, Silva, & Alencar, 2018)

Por lo general el cuidador informal es un familiar directo del enfermo paliativo, en la mayoría de los casos son los hijos o los conyugues los que asumen este rol, por esta razón en el cuidado

no solo se involucra el aspecto físico también se involucran aspectos familiares y emociones, sin embargo, el cuidador termina siendo afectado al realizar esta labor. Varios estudios demuestran que el 75% de los cuidadores informales son mujeres, y el 33% de esta población tiene ya más de 65 años. (Gomes et al, 2010)

Es importante conocer como las enfermedades crónicas degenerativas impactan en el cuidador informal, en la mayoría de los casos son los familiares los que asumen dicha responsabilidad, varios estudios identifican que las personas que asumen este rol por lo general son mujeres, mismas que se ven afectadas física y emocionalmente por el tiempo que dedican al cuidado en muchos de los casos permanecen con la persona las 24 horas del día, condición que puede durar varios años, además de afrontar los costos que genera la enfermedad los cuidadores informales están expuestos a experimentar el deterioro progresivo de su familiar y el propio llegando a crear un vacío existencial. (Rodríguez et al., 2017)

En consecuencia, el presente estudio tiene como objetivo identificar las diferentes funciones que tiene el cuidador informal en el manejo del paciente con enfermedad crónico-degenerativa en fase paliativa, en el pleno desarrollo de sus funciones y asociando también sus experiencias.

Materiales y métodos

La metodología que se utilizó en el presente estudio es de carácter cualitativo de tipo descriptivo, ya que reúne las características esenciales para analizar criterios y experiencias de cuidadores informales que asumen este rol, enfocándonos en la fenomenología hermenéutica - dialéctica de la investigación.

El estudio se realizó en la ciudad de Ambato con la participación de 6 personas selectas bajo criterios de inclusión y exclusión no probabilísticos que cumplieron con los criterios del rol de cuidador informal de pacientes con enfermedad crónica degenerativa en fase paliativa en el periodo octubre - noviembre del 2021. Es un estudio de campo porque se trasladó al lugar de los hechos en este caso la instancia domiciliaria de los pacientes.

Como criterios de inclusión se consideró:

- Cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica degenerativa en fase paliativa.
- Que el paciente cuidado se encuentre en fase paliativa según escalas pronósticas.

- Si el paciente paliativo es un menor de edad, si se considerará para el estudio siempre y cuándo se cuente con el consentimiento del familiar o cuidador informal. (Pastrana et al., 2021b)

Como criterios de exclusión se consideró:

- Pacientes que padecen de enfermedades oncológicas.
- Que tenga un pronóstico de vida menos de 6 meses.
- Que el cuidador sea personal de salud (enfermera, fisioterapeuta, auxiliar, etc.). (Reñones Crego, et, al. 2016)

La recolección de la información se realizó mediante entrevistas semiestructuradas a personas cuidadoras de pacientes crónico degenerativos en fase paliativa, que estén o no asociados a una institución de salud con el fin de dar respuesta a los objetivos del estudio. Para el análisis de resultados se trabajó con el método cualitativo, por saturación de la información lo que determinó el número de participantes total.

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas, para proceder al análisis de estas utilizando la Metodología de Demaziere D. y Dubar C. Finalmente, la información obtenida se sometió un proceso de triangulación entre el cuidador informal, el entrevistador y los diferentes estudios relacionados. Adicionalmente se creó una matriz para organizar los datos transcritos de las entrevistas considerando las categorías que se presentaron con mayor frecuencia.

El presente estudio recolectó los criterios los cuidadores informales bajo su perspectiva de las experiencias vividas que tienen a cargo el cuidado de un paciente en fase paliativa. Para lograr el análisis de la información la categorizamos en 5 ítems que buscan determinar diversos aspectos de la investigación: En la Categoría; Datos personales en donde se identificó la edad, el sexo y el nivel de estudio. Categoría 2; Condición del paciente en donde se identificaron las patologías más comunes y la condición del que la padecía. Categoría 3; Condición socio demográfica que nos aporta datos de como los recursos hacen que la calidad de vida del familiar y paciente se vean beneficiadas o afectadas. Categoría 4; Conocimientos del cuidador informal, nos ayudó a conocer fortalezas y debilidades que experimentan los mismos en su labor diaria y a lo largo de la enfermedad. Categoría 5: Condición emocional del cuidador informal; en donde medimos el impacto que genera el cuidado en el cuidador.

Esta investigación se basó de acuerdo con lo señalado en la declaración de Helsinki siendo este, uno de los marcos de referencia más utilizados y aceptados a nivel global, puesto que las

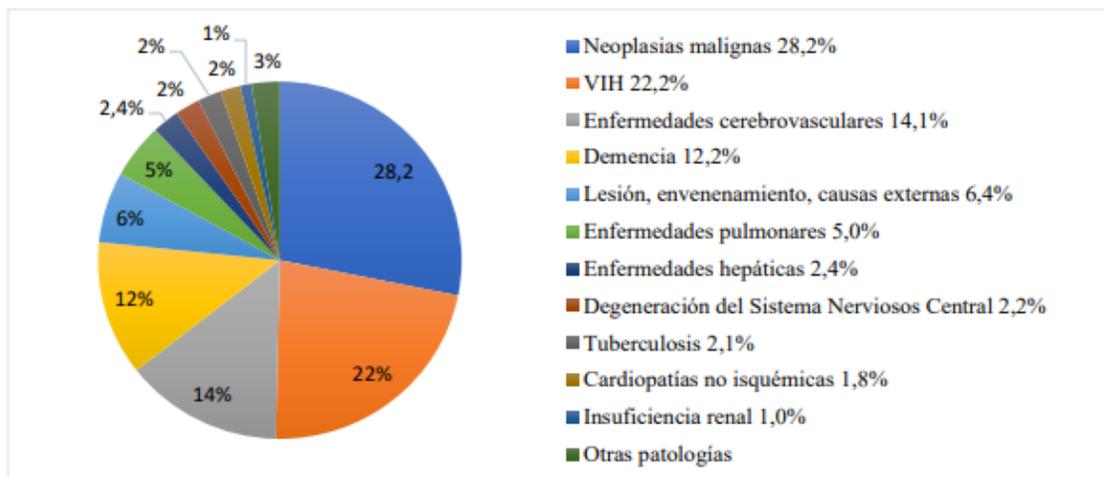
Asociación Mundial Médica, resalta la presencia de los principios bioéticos de autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia. Se aplicó un consentimiento informado para que las personas de estudio permitan la autorización de su participación voluntaria y así realizar la entrevista. De igual manera se guardó los principios de autonomía, respeto y confidencialidad de información. Por lo que los datos obtenidos solo serán publicados únicamente con fines científicos

Resultados y discusión

1. Epidemiología de las enfermedades crónico degenerativas.

La longevidad es un evento natural que experimenta el ser humano, por lo general se las asocia a distintas condiciones que disminuyen las funciones biológicas sean estas mentales o físicas. (Ayona et al., 2017) La población de adultos mayores por su condición de vulnerabilidad bilógica los convierte en prospectos ideales para la utilización de cuidados paliativos, una de las enfermedades con una gran prevalencia de cuidados fue el cáncer. Sin embargo, el 70% de la población mundial que requirió de estos cuidados, fueron pacientes que sufren o sufrían de una enfermedad crónico degenerativa en la **figura 1** podemos observar la distribución mundial de estas enfermedades. (Santos Martín, 2021)

Figura 1 Distribución mundial de enfermedades crónico degenerativas.



Nota: Esta figura representa la distribución mundial de enfermedades crónico degenerativas que requirieron de cuidados paliativos.

En el Ecuador se estima que el 8% de la población son adultos mayores, además se ha evidenciado un aumento de esta población en un 78%, es natural que las enfermedades crónico degenerativas aumenten en la misma proporción o al menos así se lo ha determinado en los últimos 9 años. En un estudio realizado en la ciudad de Cuenca a adultos mayores con enfermedades crónico degenerativas y deficiencia cognitiva se logró identificar que “El 96,8% presento hipertensión arterial, el 38,7%, diabetes, el 9,7% enfermedad cerebro vascular y el 3,2% depresión.” (Samaniego & Tumbaco, 2018, p. 7)

Luego del análisis de la información obtenida a través de la investigación bibliográfica y entrevistas dirigidas a los cuidadores informales con enfermedades crónico degenerativas, se han obtenido los siguientes resultados.

En la **tabla 1** podemos evidencia los siguientes resultados:

Tabla 1 Distribución de enfermedades crónico degenerativas

Ítems	Inmovilidad	Demencia	Enfermedad pulmonar	Enfermedad gastrointestinal	Enfermedad cardiovascular	Insuficiencia renal
Participantes	6	1	1	1	1	2
Total	100%	16.7%	16.7%	16.7%	16.7%	33.2%

Nota: En esta tabla podemos observar los hallazgos encontrados en cuanto a las enfermedades crónico degenerativas que este estudio arroja.

La inmovilidad es una las condiciones que se pudo evidenciar en un 100% de los participantes, las enfermedades gastrointestinales y cardiovasculares muestran uno de los mayores puntajes en el estudio 26.7% cada uno, ocupando el 53.4%, seguido de las enfermedades pulmonares y demencia con un 13.3% cada una, que constituyen el 26.6%, finalmente la insuficiencia renal ocupa el 20% de la población en estudio.

Los datos obtenidos son muy semejantes a las estadísticas mundiales de las enfermedades crónico degenerativas, se concuerda que la población adulto mayor ha ido en aumento en los últimos años, por lo que hemos experimentado una creciente demanda de cuidadores, estas

enfermedades no solo impactan a nivel económico en las familias ya que en la mayoría de nuestra población contaban con un recurso para poderlos mantener. Sin embargo, el estrés y dolor al que esta expuesto el paciente y su cuidador no se lo ha puesto como prioridad al tratar esta problemática, de hecho, el sufrimiento al que se ve expuesto el paciente hasta llegar a su muerte puede durar varios años, mientras que su cuidador va experimentando las mismas sensaciones afectando su integridad física y emocional.

2. Situación clínico funcional basada en la escala de Karnofsky

Tabla 2 Escala de Karnofsky

Paciente / Diagnóstico médico	Puntuación	Situación clínico funcional
Paciente N°1: Gastritis ulcerosa	70%	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a cabo actividad normal o trabajo activo
Paciente N°2: Insuficiencia renal	50%	Necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente.
Paciente N°3: Artritis reumatoide	40%	Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales.
Paciente N°4: Alzheimer	50%	Necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente.
Paciente N°5: Insuficiencia renal	40%	Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales.
Paciente N°6: Epoc	50%	Necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente.

Nota: Esta tabla muestra la capacidad de los participantes para realizar actividades rutinarias

La escala de karnofsky también conocida como KPS, es un indicador que ayuda a la enfermera/o a identificar la capacidad y condición funcional en la que se encuentra el paciente paliativo acorde a las actividades rutinarias que puede realizar. En donde se sitúan puntajes de mayor a menor, es decir que la normalidad corresponde al 100% y la muerte 0%, cabe resaltar que los pacientes que superan el 60% tienen la capacidad de satisfacer la mayoría de necesidades mientras que los pacientes que bordean el 30% o menos se encuentran totalmente incapacitados además de depender de un soporte medico activo. (Fernandes, 2019)

De todos los cuidadores entrevistados, sus familiares se encontraban en reposo absoluto con alta dependencia para la ejecución de actividades de la vida diaria. Según la escala de Karnofsky el mayor número de pacientes tenía entre el 40% y 50% de puntuación KPS aproximadamente.

Las actividades de la vida diaria son todas aquellas que el ser humano las realiza de forma independiente y necesaria para mantener la vida. Por ejemplo: el autocuidado, el aseo la nutrición o las actividades fisiológicas como la respiración. Mientras que las actividades instrumentales se caracterizan por ser aquellas que son necesarias para la vida, pero no se las puede realizar independientemente como cocinar. En nuestros pacientes podemos observar que la mayoría necesitan cuidados de ambos extractos para mantener una calidad de vida estándar acorde a su enfermedad.

Además, en la revisión bibliografía se logró evidenciar que las enfermedades crónico-degenerativas son responsables del 70% de personas que requieren un cuidador informal; los mismos que por varias ocasiones manifestaron no saber cómo manejar a su paciente experimentado varias sensaciones negativas que degradan su condición física y emocional tanto del cuidador como del enfermo.

Categoría 1. Datos personales

En un estudio realizado en Colombia se expone acerca de la feminización del cuidado en donde el 88% de participantes pertenecen al género femenino y se encuentran a cargo de los cuidados de paciente paliativo; la edad de prevalencia es desde los 24 a 29 años son jóvenes generalmente los familiares que apoyan con este cuidado y nos habla de una mayoría de población en la que predomina es la unión libre. (Amador Ahumada, Puello Alcocer, & Valencia Jimenez, 2020)

Por su lado Wilson en medio de una sonrisa nos dice *“Tengo 59 años, soy casado con 2 hijos soy el jefe de hogar y estoy felizmente casado”*

Se discrepa la feminización del cuidado, ya que en nuestro estudio evidenciamos que un 42.8% de personas que ejercen este rol son hombres y están entre 55 a 77 años, y por lo contrario de la puesta de Amador, en nuestro estudio la mayoría de los participantes son casados para Alejandro la convivencia en hogar es fundamental para afrontar esta situación el manifiesta: *“Yo tengo 29 años tengo educación superior además tengo dos hijas soy casado la convivencia en el hogar es buena tratamos de hacer que las cosas sean positivas siempre”*

Categoría 2. Condición pronóstica del paciente en fase paliativa

La población de adultos mayores es la más afectada por las enfermedades crónicas degenerativas, las condiciones biológicas y su vulnerabilidad hacen que los mismos sufran de insuficiencias orgánicas evolucionadas o enfermedades neurológicas degenerativas avanzadas

como la demencia a más de la inmovilidad que limita todo e funcionamiento biológico volviéndolo dependiente de su cuidador y condicionando su calidad de vida. (Pérez Redondo et al., 2019)

Carolina con mucha incertidumbre y tristeza nos dice *“Mi familiar sufre de una insuficiencia renal ya no puede moverse ni hablar toca estar adivinando que le duele o que le pasa depende totalmente; ahora mismo nos toca alimentarlo por una sonda en el estómago, utiliza pañales también tiene una sonda vesical para realizar sus necesidades”*

Se concuerda con Redondo al hablar de la longevidad como una de las condiciones prevalentes en los enfermos crónico degenerativos, así mismo la inmovilidad y las condiciones orgánicas o neurológicas como la demencia. Deysi nos dice en este contexto *“Mi familiar padece de alzhéimer tiene hipotiroidismo glaucoma es hipertensa y tiene sordera somos familia por eso le cuido esta postrada en cama no habla no camina no ve no hace nada sola yo le ayudo con todo ahora ya se alimenta por sonda es una pena”*

Categoría 3. Condición sociodemográfica

Según Sabando la condición sociodemográfica termina siendo tan importante como la condición del paciente o los conocimientos del cuidador informal, ya que la falta de recursos limitaría el accionar del mismo llegando a la ocupación hospitalaria; un claro ejemplo es que en Guayaquil se internan pacientes que están cursando el último año de su vida, por condiciones como el dolor 40%, síntomas constitucionales 17% o simples alteraciones gástricas un 11%, llegando a ser el 40% de la ocupación hospitalaria (Sabando Fajardo, 2019)

Carolina con mucha tristeza nos manifiesta *“Nosotros vivimos en una casa familiar, si tenemos los recursos para el cuidado ya que el posee un mensual del seguro que es necesario para sus gastos, la mayor cantidad de ocasiones que hemos ido al hospital no ha sido por la falta de estos sino por sus dolencias”*

De lo que hemos observado en esta investigación, la condición sociodemográfica no es un factor predominante que condicione el cuidado, ya que el dolor y tristeza que experimentan los cuidadores y pacientes es independiente de esta. Deysi nos dice *“Toda la familia aporta para mantenerla si contamos con todo lo necesario para cuidarla a pesar de que vivo en una casa prestada no es propia, pero si tengo como vivir acudo al hospital cuando ella empeora”*

Categoría 4. Conocimiento del cuidador

Según Cabeza en su artículo plasman que cuidado de un paciente paliativo es una tarea totalmente técnica que requiere de muchos conocimientos, la misma que se ve condicionada por el aspecto afectivo familiar para los cuidadores que se ven limitados y debilitados ante la situación. De hecho, en toda España se logró determinar por medio del mismo estudio que el 75% de familiares que se convierten en cuidadores informales de estos pacientes no demuestran los conocimientos necesarios que demanda esta tarea, y solo en Andalucía se logró evidenciar que el 16.8% de pacientes que se encuentran en fase paliativa por una enfermedad crónica degenerativa no cuentan con familiares capacitados en este contexto. (Cabeza & Calero, 2017)

Alejandro en su testimonio entre risas afirma que el impacto inicial de ser cuidador es abrumador, pero aprendió con el paso del tiempo el manifiesta que: *“La verdad que ha sido duro hoy ya todos conocemos como hacer las cosas aunque no siempre fue así, mucho más en la etapa inicial de su enfermedad todo era nuevo y desconocido esto nos generó varios problemas dentro de la familia para poder organizarnos, hoy en día ya conocemos como realizar los cuidados que necesita no lo hacemos de manera profesional pero le ayudamos a cumplir con sus funciones como alimentarse estar limpia le cuidamos la piel que no se lastime por lo que está permanentemente en cama, nos hemos informado a través de las enfermeras que le han atendido para poder aprender, espiritualmente ella era muy creyente hoy hacemos oraciones junto a ella y si siente algún tipo de alivio lo podemos ver en sus gestos”*

Esta investigación revela que el panorama que se vive en Latinoamérica no es tan diferente del contexto europeo, ya que el conocimiento condiciona la estabilidad emocional debilitando las relaciones familiares o fortaleciéndolas, no tenemos duda de que el conocimiento es de suma importancia para asumir el cuidado del paciente paliativo y determina el modo en que se afronta la situación. Para Deysi la aceptación a sido clave en la evolución de su familiar ella dice: *“La situación no me asustado el esposo de mi familiar murió también en mis brazos si tengo conocimientos acerca del cuidado por que estudie en la universidad le cuidamos la alimentación, le cuidamos la piel para que no se le hagan escaras le ayudamos a bien morir entendiendo que todos cumplimos un ciclo vital”*

Categoría 5: Condición emocional del cuidador

Para los cuidadores informales la condición en la que se encuentra su familiar es dolorosa y llena de tristeza en algunos casos no se entiende que muchas de estas condiciones son fenómenos naturales por la edad, estilo de vida o distintos factores que conllevan a la muerte de

la persona que se apega a la existencia dimensional creyendo en otro vida o materializando la situación es decir, el haber disfrutado los buenos momentos vividos, en un estudio realizado en Cuba la prevalencia de la intranquilidad se la midió en un 69.8% mientras que la tristeza prevaleció en 52.8%. (Martínez, Castillo, González, Torres, & Consuegra, 2021)

Las cifras indicadas anteriormente concuerdan con los hallazgos de nuestra investigación, para María en un testimonio lleno de tristeza e intranquilidad manifiesta *“Yo me siento mal nunca pensé que iba a estar así con mi mama siento feo verle que ella está sufriendo pero yo por mi mama no puedo sentirme mal ni cansada debo ayudarle, a veces no puedo dormir se me viene al pensamiento que algún rato se va a ir y eso me pone mal por eso tengo que cuidarle hasta que Dios se la lleve a ella hay que tener paciencia a veces siento desesperación nunca pensamos que le vamos a ver a mi mama así o alguno de nosotros estar así”*

La tristeza e intranquilidad prevalece notablemente en los familiares el 100% de los mismos lo sienten así, este es un conjunto de emociones que va experimentando a lo largo de la enfermedad hasta el final de la vida de su ser querido lo cual no debe ser menospreciado ya que en muchas ocasiones puede llegar a ser demasiado sensitivo Carolina bajo un trance y llena de angustia nos dice *“Es muy triste y bien doloroso ver a una persona que no se mueva por sus propios medios antes si se movía pero ahora ya no depende totalmente de mí ha sido un daño progresivo y me pone pensar que uno en algún momento va a llegar a esa edad y va a estar de la misma forma eso me pone triste, además yo paso 12 horas me siento cansada no descanso tan bien sin embargo me preocupa que en algún momento puede decaerse y puede irse”*

Conclusión

El cuidador informal es un ente esencial en el cuidado del paciente paliativo, ya que realiza una labor sumamente compleja de ejecutar sin los conocimientos necesarios.

Las enfermedades crónico-degenerativas en el mundo son de gran prevalencia y están consideradas como un problema de salud pública, se realiza el presente estudio con el fin de identificar los conocimientos del cuidador informal en el manejo del paciente con enfermedad crónico-degenerativa en fase paliativa, en el pleno desarrollo de sus funciones y asociando también sus experiencias.

La población de adultos mayores va en aumento, de hecho se ha logrado evidenciar que en los últimos 9 años se ha dado un crecimiento del 78% de esta población, a lo que el aumento de las enfermedades crónico degenerativa ha sido de manera proporcional, generando una mayor ocupación hospitalaria y el incremento de la demanda de personas que cumplan con el rol de cuidadores informales.

Por su lado las enfermedades crónico degenerativas, son la principal causa de muerte en el mundo, estas son las responsables del 70% de pacientes que requieren de un cuidador y a diferencia de las enfermedades oncológicas que terminan con la vida del paciente súbitamente, las enfermedades crónico degenerativas lo hacen de manera progresiva hasta la muerte, de tal modo que el impacto que recibe el cuidador es sumamente doloroso y estresante, en el estudio se evidenció que en la mayoría de los cuidadores el dolor y la tristeza que genera estar al cuidado de un paciente de estas características afecta directamente a su integridad física y emocional.

Referencias

3. Acosta Gavilánez, R. I. M. (2021). Estrés emocional factor de riesgo para el desarrollo de enfermedades crónicas: Caso de estudio parroquia Tanicuchi - Ecuador. Recuperado de <https://repositorio.uta.edu.ec:8443/jspui/handle/123456789/32807>
4. Amador Ahumada, C., Puello Alcocer, E. C., & Valencia Jimenez, N. N. (2020). Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 46, e1463.
5. Asgeirsdottir, G. H., Sigurbjörnsson, E., Traustadottir, R., Sigurdardottir, V., Gunnarsdottir, S., & Kelly, E. (2013). "To Cherish Each Day as it Comes": A qualitative study of spirituality among persons receiving palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 21(5), 1445-1451. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1690-6>
6. Avila, N. (2020). Estado actual de la hipertensión arterial en México y América Latina. Preguntas clave en, 1.
7. Ayona, A. V. R., Bloisse, S. T., Vidal, G. D. P., Vera, D. F. V., Chang, J. M. Z., & Jaramillo, M. L. S. (2017). Diagnóstico sobre la demanda de actividad física para la

- salud en el adulto mayor guayaquileño. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas*, 36(3), 1-12.
8. Cabeza, M. de la, & Calero, M. J. (2017). TIC para cuidadores informales de pacientes paliativos. *European Journal of Health Research*, 3(1), 27-39. <https://doi.org/10.30552/ejhr.v3i1.53>
 9. Fernandes, D. C. S. (2019). Uso da Escala de Karnofsky e Escala de Piper na avaliação de pacientes hemato-oncológicos internados em um hospital de grande porte: Correlação entre fadiga e performance. *Uso da Escala de Karnofsky e Escala de Piper na avaliação de pacientes hemato-oncológicos internados em um hospital de grande porte: correlação entre fadiga e performance*, 18-18.
 10. Gayoso, M. V., Avila, M. A. G. de, Silva, T. A. da, & Alencar, R. A. (2018). Evaluación del nivel de confort de los cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 26. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2521.3029>
 11. Gomes, R., & Margarida, A. (2010). El cuidador y el enfermo en el final de la vida - familia y/o persona significativa. *Enfermería Global*, (18), 0-0.
 12. Martínez, J. R. S., Castillo, M. A., González, A. P. B., Torres, B. O., & Consuegra, L. M. (2021). Enfrentamiento a la muerte por cuidadores informales de pacientes con cáncer en estado terminal. *Acta Médica del Centro*, 15(4), 591-604.
 13. Pastrana, T. (Tania), Lima, L. (Liliana) de, Sánchez-Cárdenas, M. (Miguel), Steijn, D. (Danny) van, Garralda, E. (Eduardo), Pons-Izquierdo, J. J. (Juan J., & Centeno, C. (Carlos). (2021a). *Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica 2020 (2a ed.)*. IAHPC Press. Recuperado de <https://dadun.unav.edu/handle/10171/60351>
 14. Pastrana, T. (Tania), Lima, L. (Liliana) de, Sánchez-Cárdenas, M. (Miguel), Steijn, D. (Danny) van, Garralda, E. (Eduardo), Pons-Izquierdo, J. J. (Juan J., & Centeno, C. (Carlos). (2021b). *Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica 2020 (2a ed.)*. IAHPC Press. Recuperado de <https://dadun.unav.edu/handle/10171/60351>
 15. Pérez Redondo, B., García de la Torre Revuelta, M., Petronila Gómez, L., Pérez Redondo, B., García de la Torre Revuelta, M., & Petronila Gómez, L. (2019). Los

- cuidados paliativos en pacientes ancianos con patologías no oncológicas. *Gerokomos*, 30(1), 6-11.
16. Pinedo, A., García Moraga, M., Lugo, E., & Enciso-Martínez, Y. (2017). Enfermedades crónico degenerativas en pacientes que acuden a Unidad de Especialidades Médicas. 4, 92-97.
17. Reñones Crego, M. de la C., Fernández Pérez, D., Vena Fernández, C., & Zamudio Sánchez, A. (2016). Estrategias para la mejora del cuidado del paciente oncológico: Resultados del proyecto SHARE (Sesiones interHospitalarias de Análisis y Revisión en Enfermería). *Enfermería Clínica*, 26(5), 312-320. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2016.04.005>
18. Roberto, B. E. J. (2018). México y el reto de las enfermedades crónicas no transmitibles. El laboratorio también juega un papel importante. *Revista latinoamericana de patología clínica y medicina de laboratorio*, 65(1), 4-17.
19. Rodríguez Prada, A., & et al. (2017). Comunidades compasivas en cuidados paliativos: Revisión de experiencias internacionales y descripción de una iniciativa en Medellín, Colombia. *Psicooncología*, 14.
20. Sabando Fajardo, E. G. (2019). Factores sociodemográficos y de salud asociados a la demanda de pacientes adultos con cáncer terminal en el servicio de emergencia. Hospital Solca. Guayaquil 2018. Repositorio de la Universidad Estatal de Milagro. Recuperado de <http://repositorio.unemi.edu.ec/handle/123456789/4661>
21. Samaniego, G. F. L., & Tumbaco, E. D. L. (2018). Factores asociados al deterioro cognitivo en adultos mayores de la parroquia El Salto – Babahoyo (Ecuador). *Cumbres*, 4(1), 75-87.
22. Santos Martín, J. (2021). Cuidados paliativos en la enfermedad hepática avanzada: Cirrosis Hepática. Recuperado de <https://gredos.usal.es/handle/10366/146714>
23. Sierra Leguía, L., Montoya Juárez, R., García Caro, M. P., López Morales, M., Montalvo Prieto, A., Sierra Leguía, L., ... Montalvo Prieto, A. (2019). Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Index de Enfermería*, 28(1-2), 51-55.